



Resolution 2015 der „Politischen Kindermedizin“

Der Verein „Politische Kindermedizin“ fordert die Österreichischen Politiker auf,

1. sich vorrangig, uneingeschränkt und nachdrücklich für die Zukunft der nächsten Generationen einzusetzen und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um die Entwicklungsmöglichkeiten, die Gesundheit und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen in unserem Land nachhaltig zu verbessern,
2. die von Österreich 2011 unterzeichnete Europäische Deklaration zu Child Friendly Health Care (CFHC) nach den entsprechenden Guidelines in allen Gesundheitsangelegenheiten von Kindern und Jugendlichen umzusetzen und anzuwenden und
3. die im Rahmen der Jahrestagung 2015 erarbeiteten Forderungen zur Verbesserung der Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenbetreuung umzusetzen.

Forderungen

- Gewährleistung/Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin,
- Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess,
- Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Betei-

ligten, insbesondere der betroffenen Patienten,

- verpflichtende Aus- und Fortbildung von Ärzten und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse,
- Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern,
- Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen,
- eher problem- als altersspezifische Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen (in Österreich immerhin eine halbe Million Betroffene).

1 Hintergrund dieser Resolution

Die 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin fand am 16. und 17.10.2015 statt und behandelte das Thema „Transition“, die Übergangsperiode vom Jugendlichen- zum Erwachsenenalter, medizinisch die Übergabe vor allem chronisch erkrankter Jugendlicher von den Einrichtungen der Kinder-/Jugendmedizin an jene der Erwachsenenmedizin. Für diesen Prozess sind organisatorische, strukturelle und begleitende Voraussetzungen und Maßnahmen notwendig, die mit wenigen Ausnahmen in Österreich kaum vorhanden sind.

Dieser Mangel führt zu einem eklatanten Versorgungsdefizit, das oft erzielte Behandlungserfolge zunichte macht und junge Erwachsene in essenziellen Le-

bensbereichen und hinsichtlich ihrer Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigt. Das betrifft – wie immer – vor allem finanziell und bildungsmäßig schlechter gestellte Familien, die plötzlich vor dem Versorgungsnichts stehen. Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die sorgsam für das jeweilige Krankheitsbild individuell ausgewählt und umgesetzt werden müssen. Dafür sind einerseits strukturelle Voraussetzungen (z. B. äquivalente Einrichtungen der Erwachsenenmedizin) und eine enge Kooperation der betreuenden Kinder- und Erwachsenenmediziner unbedingt erforderlich.

2 Begründungen für die Notwendigkeit der Transitionsmaßnahmen

2.1 Gewährleistung/Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin

Transition ist ein sensibler Prozess mit 3 Beteiligten, dem chronisch kranken Patienten und seiner Familie, den betreuenden Personen von der kinder-/jugendmedizinischen Einrichtung und den übernehmenden Personen von der Erwachsenenmedizin. Zur Beendigung des jahrelangen Vertrauensverhältnisses zur jugendmedizinischen Einrichtung und zur Etablierung eines neuen Vertrauensverhältnisses kommt noch die „learning curve“ der übernehmenden Betreuer und ein Paradigmenwechsel von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin (paternalistisches vs. beratendes Konzept, vernetztes Arbeiten vs. Selbstorganisation usw.).

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Beitrag das generische Maskulinum. Dies impliziert immer beide Formen, schließt also die weibliche Form mit ein.

Das Gelingen des Transitionsprozesses ist daher abhängig vom Vorhandensein geeigneter Strukturen und krankheitsspezifischen Wissens in der Erwachsenenmedizin, von der Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses (frühe Information, Abbau von Ängsten, Beschreiben des zu erwartenden Szenarios, Vorstellung des Patienten und seiner Krankengeschichte, Integration in das neue Behandlungssetting).

Für die Ressourcen und Prozessplanung sollten einerseits interdisziplinäre Arbeitsgruppen (Kinder-/Jugendheilkunde, Erwachsenenmedizin) gegründet werden, andererseits auch ein nationaler Plan für die Transition von jugendlichen Patienten z. B. durch die GÖG (Gesundheit Österreich GesmbH) erstellt werden.

2.2 Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess

Die vorher beschriebenen Leistungen sind derzeit in keinem Behandlungsprozess abgebildet und beruhen fast immer auf dem „good will“ der Beteiligten. Erfahrungen in Deutschland und England haben gezeigt, dass sich die Finanzierung der Übergabe-/Übernahmekosten rechnet.

2.3 Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild, in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Beteiligten, insbesondere der betroffenen Patienten

Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die im Prinzip von einer Mitteilung, dass die jugendmedizinische Einrichtung ab sofort nicht mehr zuständig ist, bis zu gemeinsamen jugend- und erwachsenenmedizinischen Einrichtungen, die eine Behandlungskontinuität sichern sollen. Die Wahl des Modells hängt von der Komplexität des Krankheitsbildes ab: Je komplexer und komorbiditätslastiger das Krankheitsbild, je aufwendiger die Betreuung und je geringer die Erfahrungen in der Erwachsenenmedizin, desto umfassender und komplexer der Transitionsprozess.

2.4 Aus- und Fortbildung von Ärzten und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse

Derzeit sind Transition und Transitionsprozesse weder im Studium noch in der allgemeinen Fortbildung für Ärzte und Angehörige von Gesundheitsberufen vorgesehen. Das spezifische Wissen über die bei der Transition von Jugendlichen notwendigen Voraussetzungen und auftretenden Schwierigkeiten ist aber eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der Transition.

2.5 Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern

Ein wesentlicher Teil der ambulanten Betreuung fällt den Primärversorgern zu, die auch einen gewissen Grad an Kontinuität gewährleisten. Gerade chronisch kranke Kinder und Jugendliche bleiben meist bis zum Übertritt in das Erwachsenenalter und darüber hinaus in der Betreuung von Pädiatern und der auf das Alter und die Krankheit spezialisierten Therapeuten. Die meist gut funktionierende Kommunikation mit den jugendmedizinischen Spezialeinrichtungen muss auch in und mit der erwachsenenmedizinischen Einrichtung gewährleistet sein.

2.6 Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen

Ein Modell, das Transitionsprozesse vereinfacht, ist die Tür-an-Tür-Versorgung pädiatrischer und erwachsener Patienten an einem gemeinsamen Zentrum. Solche Modelle existieren z. B. in der Schweiz für Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Inwieweit sich solche Modelle für bestimmte Krankheitsbilder bewähren, muss im Einzelfall geprüft werden.

2.7 Eher problem- als altersspezifische Versorgung von Patienten mit seltenen und Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen

Patienten mit seltenen Erkrankungen (Prävalenzen unter 1:2000) sollten in entsprechenden überregionalen Zentren betreut werden. Da die Erfahrungen mit seltenen Erkrankungen diesen hochspezialisierten Einrichtungen mit hohem Forschungsanteil vorbehalten sein sollten, ist zu überlegen, inwieweit die gemeinsame Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in einem entsprechenden Referenzzentrum sinnvoll ist und organisiert werden kann.

Patienten mit Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen wie z. B. infantile Cerebralparese, Wachstums- oder Sexualentwicklungsstörungen usw. sind ebenfalls in überregionalen Zentren zumindest in der Konsiliarbetreuung besser aufgehoben, da sie üblicherweise nicht ausschließlich im Primärversorgungsnetz versorgt werden können. Derartige überregionale Zentren für Erwachsene müssen aber erst gegründet werden.

3 Allgemeine Maßnahmen zur Verbesserung der Chancen kranker Kinder auf Teilhabe in der Gesellschaft

Diese Forderungen sind quasi „ständiger Bestandteil“ der Resolutionen der Politischen Kindermedizin, sie wurden mehrfach begründet, aber noch nicht oder nur teilweise umgesetzt:¹

- uneingeschränkte Integration der Kinderrechte in die Österreichische Verfassung,
- Festlegen von Konzepten zur Verhinderung von Kinder- und Jugendarmut und ihrer Folgen mit einem zeitlich verbindlichen Umsetzungsplan,
- möglichst rasche Umsetzung klarer Richtlinien für die Betreuung von Flüchtlingskindern und Notleidenden Kindern mit aktuellem Migrationshintergrund. Das beinhaltet auch die Zurverfügungstellung entsprechenden

¹ Siehe frühere Resolutionen der Politischen Kindermedizin (www.polkm.org).

- der Versorgungsstrukturen vor allem für unbegleitete Flüchtlingskinder und -jugendliche, einen einheitlichen Gesundheits- und Impfpass und den Zugang zu kostenfreien Therapien für traumatisierte Kinder und Jugendliche,
- Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im geplanten PHC-Gesetz,
 - Gesundheitsförderung nach dem salutogenetischen Prinzip,
 - Förderung und Ausbau der „Frühen Hilfen“, insbesondere aufsuchender Hilfen,
 - Kostenfreiheit für alle etablierten Kindertherapien, insbesondere die im Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) der ärztlichen Hilfe gleichgestellten Therapien,
 - Finanzierung von Gesundheitsleistungen nach den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien,
 - Vereinfachung der Administration von Gesundheitsleistungen und

- Gründung bedarfsorientierter One-stop-Shops für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen,
- möglichst rasche Umsetzung der fertigen Pläne für die Kinderrehabilitation,
 - Umsetzung des Family Centered Care Prinzips,
 - Beseitigung der eklatanten Versorgungsmängel im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Anerkennung des Fachs als Mangelfach mit den entsprechenden Konsequenzen für eine vermehrte Ausbildung von Kinder-/Jugendpsychiatern,
 - Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen, diagnostisch und therapeutisch aufwendigen Erkrankungen, Umsetzung der Schwerpunktsetzung hochspezialisierter Medizin nach dem NAPse (Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen).

Wien, 8. 11. 2015

Prim. Dr. Sonja Gobara
(Obfrau)

Prof. Dr. Reinhold Kerbl
(Stellvertreter der Obfrau)

Prof. Dr. Christian Popow
(Vorstandsmitglied)

Korrespondenzadresse

Dr. R. Püspök
Politische Kindermedizin
Reitschulgasse 7
7131 Halbtürn, Österreich
office@polkm.org

Open Access Dieser Artikel wird zu den Bedingungen der „Creative Commons Attribution Noncommercial License“ zur Verfügung gestellt. Damit ist eine nichtkommerzielle Nutzung, Verbreitung und Vervielfältigung erlaubt, sofern die Autoren des Artikels und die genaue Quelle angegeben sind.

Hier steht eine Anzeige.

